

Physiotherapie bei Kindern mit Duchenne-Muskeldystrophie (DMD)



*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

Physiotherapie bei Kindern mit Duchenne- Muskeldystrophie (DMD)

Die Muskeldystrophie Duchenne ist die häufigste angeborene Muskelerkrankung des Kindesalters. Aufgrund des X-chromosomal rezessiven Erbganges sind fast nur Jungen betroffen. Die Erkrankung wird durch eine genetische Veränderung verursacht, welche die Bildung eines wichtigen Bestandteils der Muskelzelle, des Eiweißes Dystrophin, verhindert. Die Folge ist eine Schädigung der Muskelzellen, die einen Kraftverlust von Skelett-, Herz- und Atemmuskulatur nach sich zieht. Es handelt sich hierbei um eine proximal betone Muskelschwäche, welche sich im Laufe der Zeit nach distal ausbreitet.

Erste Krankheitssymptome, vor allem eine Schwäche der Beckenmuskulatur und/oder belastungsbedingte Muskelkrämpfe sowie Muskelschmerzen, zeigen sich häufig im Kleinkind- oder Kindesalter. Zunächst fällt eine Verzögerung der motorischen Entwicklung auf, die sich durch verspäteten Laufbeginn, häufiges Stolpern, Hinfallen, Schwierigkeiten beim Aufstehen vom Stuhl, Gehen oder Treppensteigen äußert. Ein typisches Zeichen ist die besondere Art des Aufstehens vom Boden, wobei sich die Kinder beim Aufrichten über den Vierfüßlerstand mit den Händen entlang den Knien und Oberschenkeln hocharbeiten (Gowers Zeichen). Die Wadenmuskeln erscheinen oft kräftig, wobei es sich nicht um einen muskulären Zuwachs handelt, sondern um eine Zunahme an Fett- und Bindegewebe. Die Kinder stehen breitbeinig. Beim Gehen fällt ein watschelndes

Gangbild, das heißt unter anderem eine Seitneigung des gesamten Oberkörpers zur Seite des Standbeines (Duchenne Gangbild), auf. Mit fortschreitendem Alter zeigen sich zunehmende Bewegungseinschränkungen (Kontakturen) in den Hüft-, Knie- und Fußgelenken. Hinzukommende Schwächen von Bauch-, Rücken- und Beckenmuskulatur führen zu einem ausgeprägten Hohlkreuz und Zehenspitzenang. Auch das Heben der Arme und das Halten von Gegenständen fallen zunehmend schwerer. Dystrophin fehlt auch in der Herzmuskulatur. Im Krankheitsverlauf kommt es zu Herzschwäche und Herzrhythmusstörungen (Kardiomyopathie).

Im frühen Krankheitsstadium ist Physiotherapie nicht zwingend erforderlich. Es reicht oft aus, das Kind zu körperlichen Aktivitäten (z. B. Schwimmen, Fahrradfahren, etc.) anzuregen.

Behandlungsziele

Die Hauptziele der physiotherapeutischen Behandlung sind der Erhalt von Geh- und Stehfähigkeit, das Verzögern von Bewegungseinschränkungen und der Skoliosebildung sowie die Unterstützung der Atemfunktion.

Im Einzelnen geht es um:

- Aktivierung der Muskulatur im funktionellen Zusammenhang durch dynamisches, am Alltag orientiertes Arbeiten
- Reduktion von Schmerzen
- Stimulation und Förderung der Eigenaktivität des Kindes auch durch die Bezugspersonen



Behandlungsmaßnahmen

- Verbessern und Erhalten von Ausdauer und Leistungsfähigkeit der Muskulatur durch aktive Bewegungsübungen
- Optimierung und Verbesserung der Bewegungskoordination
- Erhaltung und Verbesserung der Sitzbalance und des Gleichgewichts
- Erhalten der Geh- und Stehfähigkeit durch Gangschulung und Stehübungen, ggfs. mit Orthesen und Hilfsmitteln
- Kontrakturprophylaxe durch Weichteil- und Gelenkmobilisation, ggf. mit Orthesen
- Verbesserung der Durchblutung
- Verbesserung und Schulung der Atem-, Stimm- und Schluckfunktionen und die Erleichterung des Abhustens
- Verbesserung der Leistungsfähigkeit des Herz-Kreislauf-Systems und der Darmperistaltik
- Vermeidung von Bettruhe bei Erkrankung oder Verletzung sowie frühzeitige Mobilisation nach Operationen
- Versorgung mit Hilfsmitteln und Schulung in ihrem Gebrauch
- Anleitung von Eltern und Bezugspersonen in Lagerungs- und Transfertechniken

Die Therapie orientiert sich am klinischen Befund, dem aktuellen Stadium der Erkrankung sowie den individuellen Bedürfnissen des Kindes. Dynamische und isometrische Komponenten aus verschiedenen physiotherapeutischen Behandlungsmethoden werden funktionell kombiniert und in Bezug auf die im Alltag benötigten Bewegungsabläufe des Kindes angewendet. Dabei sollte auf eine dynamische und spielerische Gestaltung der Therapie Wert gelegt werden.

Grundsätzlich wird mit vorgewärmter Muskulatur gearbeitet (Wärmeanwendungen, Anpassung der Raumtemperatur). Da dystrophe Muskulatur durch Überanstrengung und Überforderung zusätzlich geschädigt wird, sollte der Therapeut die Belastbarkeit des Kindes stets beobachten und die individuelle Leistungsgrenze des Kindes nicht überschreiten. Überlastung muss grundsätzlich vermieden werden. Die Kinder entwickeln im Verlauf der Erkrankung kompensatorische Strategien, um die verbleibende Kraft ökonomisch einzusetzen. Darin werden sie unterstützt. Auf Muskeltraining mit Gewichten und Aufprallbelastungen sollte verzichtet werden. Zur Verzögerung einer Kontrakturbildung sind dosierte Dehnungen der betroffenen Muskulatur und Mobilisation der Gelenke erforderlich. Dabei muss die individuelle Schmerzgrenze beachtet werden.

Empfehlenswert ist die Therapie im warmen Wasser. Die Abnahme der Eigenschwere ermöglicht den Kindern die aktive Bewegung und wird als besonders angenehm empfunden. Ferner regt Schwimmen die Atmung an und fördert das Wohlbefinden.

In der Behandlung sollte der spielerische Aspekt nicht zu kurz kommen, um den Kindern Freude an der Therapie und Spaß an der Bewegung zu vermitteln und ihnen Erfolgserlebnisse zu verschaffen. Der Therapeut kann das Kind bestärken, seine Fähigkeiten und Kompetenzen im Alltag zu entdecken und effektiv zu nutzen.

Logopädie

Die Schwäche der Gesichts- und Mundmuskulatur zeigt sich oft schon früh durch einen fehlenden Mundschluss und eine unphysiologische Zungenruhelage. Durch die Mundatmung kann es zu vermehrten Infekten der oberen Atemwege, Veränderungen der Mundflora und in Folge dessen zu vermindertem Kariesschutz und Kauproblemen kommen. Durch die unphysiologische Zungenruhelage kann es zu Zahn- und Kieferfehlstellungen kommen, in dessen Folge die Kaufähigkeit beeinträchtigt werden kann. Die Muskelschwäche der Zunge führt zu Schluckstörungen und Lautfehlbildungen. Die logopädische Therapie soll spielerisch die am Sprechen und Schlucken beteiligte Muskulatur erhalten und positiv beeinflussen. Dabei ist unbedingt eine Überanstrengung der Muskulatur zu vermeiden. Eltern sowie Inklusionskräfte in Kindergarten und Schule sollten angeleitet werden, die Kinder motivierend zu unterstützen. Ein Austausch mit Ärzten, Physio- und Ergotherapeuten ist auf Grund der fachlichen Überschneidung bei Fragen zu Körperhaltung, Atmung, Ernährung und Sekret Management unabdingbar. Manchmal ist eine hochkalorische Zusatznahrung oder eine Anpassung der Nahrungskonsistenz hilfreich.

Atemtherapie

Die zunehmende Schwäche der Atemmuskulatur sowie die fortschreitende Wirbelsäulenverkrümmung führen zu einer Einschränkung der Atemfunktion. Es entsteht eine Abnahme der Ein- und Ausatemmenge (restriktive Ventilationsstörung) mit Zeichen einer chronischen Unterbeatmung (z.B. Tagesmüdigkeit, morgendliche Kopfschmerzen, Schwindel, Konzentrationsstörungen). Die Diagnostik einer Atemstörung und weitere Betreuung sollte durch spezialisierte Ärzte der Neuromuskulären Zentren oder in speziellen Beatmungszentren erfolgen.

Adressen können Sie bei der Bundesgeschäftsstelle der DGM erfragen.

Eine gezielte Atemtherapie muss von Anfang an in die physiotherapeutische Behandlung einbezogen werden. Neben der Förderung der dynamischen Kraft der Atemmuskulatur unter besonderer Berücksichtigung der Zwerchfellfunktion ist die Anwendung sekretlösender und abtransportierender Maßnahmen (Vibration des Brustkorbs, Unterstützung der Ausatmung) von großer Bedeutung. Den Eltern sollten Techniken für ein unterstütztes Husten und zum Abtransport von Schleim vermittelt werden. Ferner ist das Verbessern oder Erhalten der Thoraxbeweglichkeit ein Schwerpunkt in der Atemtherapie. Später kann der Einsatz von Husten unterstützenden Geräten (In-/Exsufflator, Hustenassistent) notwendig werden.

Treten Anzeichen einer Atemmuskelschwäche auf (Abnahme der Vitalkapazität und Anstieg des Kohlendioxidpartialdrucks), wird eine nichtinvasive, nächtliche Beatmung über eine Nasenmaske notwendig. Die Anpassung und Einstellung eines Atemgerätes erfolgen in einer Fachabteilung.

Orthopädische Operationen

Neben der Muskelschwäche tragen Spitzfußdeformitäten und Beugekontrakturen der großen Gelenke wesentlich zur Unsicherheit beim Gehen und schließlich zum Verlust der Gehfähigkeit bei. Rechtzeitige operative Eingriffe bei Sehnenverkürzungen helfen, die Gehfähigkeit und Selbstständigkeit der Kinder länger zu erhalten.

Mit Eintritt der Rollstuhlpflicht kommt es auf Grund der Rückenmuskelschwäche zur Zunahme der Skoliose. Dies

führt zum Verlust der Wirbelsäulenstabilität, zur Beeinträchtigung der Sitzfähigkeit und zur Einschränkung der Atemkapazität. Eine Korsettversorgung ist zur effektiven Behandlung der Skoliose unzureichend. Eine orthopädische Operation sollte erwogen werden, wenn bei nachgewiesener Progredienz der Cobb-Winkel mindestens 25° beträgt. Weil die Voraussetzungen für eine derartige Operation individuell sehr unterschiedlich sind, ist es wichtig, dass sich die Eltern frühzeitig von einem Spezialisten über die Möglichkeit und den optimalen Zeitpunkt einer operativen Stabilisierung der Wirbelsäule beraten lassen.

Hilfsmittelversorgung

Ziel einer rechtzeitigen Hilfsmittelversorgung ist der Erhalt der Selbstständigkeit und die Teilhabe am Alltagsleben. Hilfsmittel sollen grundsätzlich im Zusammenwirken mit dem Kind, der Familie und dem behandelnden Ärzte- und Therapeutenteam ausgewählt, in Zusammenarbeit mit einem Rehabilitationstechniker angepasst und in der häuslichen Umgebung erprobt werden. Die ausgewählten Hilfsmittel müssen das Kind in jedem Fall in seinen Fähigkeiten und Bedürfnissen unterstützen und die absehbare Progredienz der Erkrankung berücksichtigen.

Regelmäßiges Stehtraining ist unter den folgenden Aspekten wichtig: Vertikalisierung, Herz-Kreislauftraining, Skoliose- und Kontrakturprophylaxe sowie Anregung der Darm- und Nierenfunktion. Hierzu stehen verschiedene Steh- und Gehhilfen zur Verfügung. Das Steh- und Gehtraining muss der aktuellen Muskel- und Gelenksituation angepasst sein, ggf. auch die Ausstattung eines Rollstuhls mit Steh- und Liegefunktion. Der Einsatz eines individuell angepassten Elektrorollstuhls mit Zubehör wie Sonder- und/oder Umfeldsteuerung, erweitert den Aktionsradius des Kindes.

Eine Reihe von weiteren Hilfsmitteln kann die Selbstständigkeit fördern sowie den Eltern und Assistenzpersonen die Pflege erleichtern. Dazu gehören z. B. Toiletten- und Badehilfen, Treppenlifter, elektrisch verstellbares Bett sowie verschiedene Lagerungsmaterialien. Alltagshilfen wie spezielle Schreibtastaturen und Essbestecke sind wertvolle Hilfsmittel für die Teilhabe. Das Schulpersonal sollte über die Erkrankung informiert sein, damit das Kind nicht zu großer körperlicher Belastung ausgesetzt wird und erleichternde Hilfen eingesetzt werden können (Nachteilsausgleich).

Informationen und fachkundige Beratung können beim Hilfsmittelberatungszentrum der DGM, bei Physio- und Ergotherapeuten und regionalen Beratungsstellen eingeholt werden. Anbieter von Hilfsmitteln führen auf Wunsch ihre Produkte zuhause vor und informieren über die Handhabung. Auch Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen kann sehr hilfreich sein.

Autoren

Erarbeitet vom Arbeitskreis Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie der DGM

Stand: Oktober 2025

Der Inhalt dieser Broschüre wurde sorgfältig erarbeitet. Autoren und DGM übernehmen keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen. Diese Broschüre ersetzt nicht die ärztliche Konsultation.

Werden Sie
DGM-Mitglied

Stärken Sie uns
mit Ihrer Spende.
Vielen Dank!

SPENDENKONTO
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
SozialBank AG
IBAN: DE84 3702 0500 0007 7722 00

Ich spende einmalig der DGM einen Betrag von ____ Euro.

Ich erkläre meinen Beitritt als Mitglied zur DGM als:

- Betroffene(r) / Angehörige(r) / Förderer
(Mindestbeitrag: 50 Euro pro Jahr)
- 16-25 Jährige(r) mit "Junge-Leute-Bonus"
(reduzierter Mitgliedsbeitrag: 25 Euro)
- Körperschaft: Unternehmen oder Verein
(Mindestbeitrag: 200 Euro pro Jahr)

Name, Vorname Geburtsdatum

Straße, Hausnummer

PLZ, Wohnort / Firmensitz

Telefon E-Mail

Kurzdiagnose (für Beratungszwecke)

Ich beantrage zusätzlich eine Partnermitgliedschaft:
(30 Euro jährlich)

Name, Vorname Geburtsdatum

E-Mail

Ich beantrage/genehmige zu meiner Mitgliedschaft die
Kindermitgliedschaft (bis 16. Geburtstag kostenfrei) für:

Name Kind 1 Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Name Kind 2 Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Ich habe weitere Kinder

Zum Mitgliedsbeitrag möchte ich gerne einen jährlichen
Zusatzbeitrag von ____ Euro leisten.

Ich bezahle per Lastschrift* / Überweisung

*Sie helfen uns, Verwaltungskosten zu sparen, wenn Sie den Lastschrifteinzug wählen.

IBAN

Datum, Unterschrift Antragsteller/in und ggf. Partner/in

SEPA-Lastschriftmandat: Ich ermächtige die DGM, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der DGM auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. HINWEIS: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. HINWEIS ZUM DATENSCHUTZ: Ihre Daten werden gespeichert. Sie werden ausschließlich für satzungsgemäße Zwecke verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Der Nutzung Ihrer Daten können Sie jederzeit per E-Mail widersprechen. Mehr zum Datenschutz finden Sie unter: www.dgm.org/datenschutzerklärung.

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

ist mit über 10.000 Mitgliedern die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

Ihre Anliegen:

- Forschung fördern
- Betroffene und Angehörige informieren und beraten
- gesundheitspolitische Interessen vertreten
- Selbstbestimmung und Teilhabe verwirklichen
- Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen.

Die DGM ist durch regionale, ehrenamtlich geführte Landesverbände flächendeckend aufgestellt. Außerdem vertreten die überregionalen Diagnosegruppen gezielt die Selbsthilfe bei einzelnen Muskelerkrankungen. Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau.



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

Im Moos 4 · 79112 Freiburg
T 07665 9447-0 · F 07665 9447-20
info@dgm.org · www.dgm.org

BARMER

Die Erstellung dieses Flyers wurde unterstützt von der BARMER im Sinne der Selbsthilfeförderung nach §20 SGB V.

Für die Inhalte dieser Broschüre ist ausschließlich die DGM verantwortlich.